

Ονομάζομαι Χρήστος και είμαι πατέρας ενός κοριτσιού 13 ετών σήμερα που σε ηλικία 10 ετών διαγνώστηκε ότι πάσχει από **Ελκώδη Κολίτιδα**.

Η ιστορία ξεκινάει τα Χριστούγεννα του 2006 όταν μετά από μια ίωση Γαστρεντερίτιδας το παιδί άρχισε να έχει διαρροϊκές κενώσεις με αίμα και η παιδίατρος μας παρέπεμψε σε Γαστρεντερολόγο. Η γιατρός που μας σύστησαν είναι στο Νοσοκομείο Παίδων Αγλαΐα Κυριακού και η πρώτη επαφή έγινε στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών μια μέρα Εφημερίας του νοσοκομείου. Μετά από **5 ΩΡΕΣ ΑΝΑΜΟΝΗ** η γιατρός εξέτασε το παιδί και μας έδωσε να κάνουμε μια σειρά εξετάσεων. Τα αποτελέσματα των εξετάσεων ήταν φυσιολογικά και ορίστηκε ραντεβού για να γίνει εισαγωγή στο νοσοκομείο για να κάνει το παιδί κολονοσκόπηση.

Στο πρώτο άκουσμα ότι το παιδί πάσχει από ένα ανίατο, χρόνιο, αυτοάνοσο νόσημα νοιώσαμε να χάνεται το έδαφος κάτω από τα πόδια μας.

Από την πρώτη διάγνωση και για 2 χρόνια το παιδί πήγαινε από υποτροπή σε υποτροπή ακόμα και στη φάση που ήταν στη μέγιστη δυνατή θεραπεία γεγονός που είχε προβληματίσει ακόμα και την γιατρό η οποία μετά την τελευταία υποτροπή είχε αποφασίσει αν ξανακάνει νέα υποτροπή να κάνει χρήση του REMICADE (βιολογικό παράγοντας).

Αλλά από τότε και για ένα χρόνο τώρα το παιδί είναι χωρίς συμπτώματα.

Τώρα με την ηρεμία που μου δίνει η καλή εικόνα του παιδιού μπορώ να δω και να κρίνω τα όποια στραβά αντιμετώπισα στα 2 χρόνια που η νόσος ήταν σε έξαρση που η αλήθεια είναι ότι δε μπορούσαμε να κατανοήσουμε τι συμβαίνει στο παιδί και πως θα το αντιμετωπίσουμε.

1<sup>ov</sup>) Είχαμε έλλειψη ενημέρωσης γύρω από την ασθένεια του παιδιού και πως θα αντιμετωπίσουμε την κατάσταση. Τώρα θα μου πείτε σε αυτό φταίει κι ο γιατρός αλλά τι να προλάβει κι αυτός να κάνει; Μήπως έχει κι αυτός αυτά που θέλει για να κάνει την δουλειά του; Επιτρέπεται στην εποχή της τεχνολογίας και της επικοινωνίας ο ιατρικός φάκελος ενός χρόνιου ασθενή να είναι χειρόγραφος ή ένα μάτσο χαρτιά που περιφέρονται σα την άδικη κατάρρα;

2<sup>ov</sup>) Δεν γίνονταν όλες οι εξετάσεις στο νοσοκομείο. Ανάλογα με την εξέταση που έπρεπε να γίνει ,πηγαίναμε στο «ΛΑΪΚΟ», στον «ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟ», στο «ΠΑΙΔΩΝ ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», στο «ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ PASTEUR».

3<sup>ov</sup>) Λόγω της ανοσοκαταστολής έπρεπε να βρίσκεται σε θάλαμο με ένα κρεβάτι και αυτό δεν μπορούσε να γίνει σε όλες τις νοσηλείες (μετά από νοσηλεία λόγω υποτροπής δεν υπήρχε θάλαμος απομόνωσης. Βγήκαμε με βελτίωση της κατάστασης αλλά είχε κολλήσει μια ίωση από επισκέπτη άλλου παιδιού που ήταν στον ίδιο θάλαμο).

4<sup>ov</sup>) Είχαμε την τύχη να έχουμε γιατρό πολύ καλό επιστήμονα με ενδιαφέρον για τον ασθενή του αλλά βλέπουμε τις αδυναμίες του συστήματος να δώσει τα απαραίτητα μέσα για να κάνει την δουλειά του. Χαρακτηριστικά αναφέρω σε νοσηλεία λόγω υποτροπής με βαριά εικόνα, με έκδηλη την αγωνία της γιατρού να προσπαθεί να βρει το κενό στο χειρουργείο για να κάνει στο παιδί κολονοσκόπηση και γαστροσκόπηση. Από νωρίς το πρωί ήταν με συνεννόηση να ακυρώσει ραντεβού για να βάλει το παιδί στο χειρουργείο τελικά στις 13:00 μμ .

5<sup>ov</sup>) Να ρωτάς στο ταμείο για να κάνω μια εξέταση «Ένζυμα AZATHIOPRINE» τι δικαιούμαι και τι πρέπει να κάνω; Και η απάντηση: «δεν υπάρχει στην κοστολόγηση» μια εξέταση αξίας 400 ΕΥΡΩ ή η Μαγνητική Εντερόκλιση μια εξέταση αξίας 480 ΕΥΡΩ να δικαιούσαι τα μισά χρήματα να γίνεται ΜΟΝΟ στο «ΑΤΤΙΚΟ» και ΓΙΑ να την κάνεις εκεί με την κάλυψη του ταμείου το ταμείο να ζητάει τόσα χαρτιά που κάνει την όλη διαδικασία ακόμα περισσότερο επίπονη και ψυχοφθόρα χωρίς να συνυπολογίσουμε το χρόνο αναμονής για να κλειστεί ραντεβού μετά από τρεις μήνες.

Τελικά έχει διαπιστωθεί στην Ελλάδα ότι για ένα χρόνιο ασθενή το σύστημα όχι μόνο δεν τον καλύπτει ,οι διαδικασίες είναι τέτοιες που αντί να βοηθήσουν τον ταλαιπωρούν για να έχει τα αυτονόητα που ουσιαστικά **δικαιούται**.

Είναι δύσκολο για έναν γονιό να διαχειριστεί μια τέτοια κατάσταση εγώ προσωπικά την βοήθεια που χρειαζόμουν την βρήκα μέσα στο σύλλογο, ανάμεσα σε άτομα που βιώνουν την νόσο και την νοσηρή κατάσταση στην οποία αντιμετωπίζει ένας χρόνιος ασθενής με το ΕΣΥ και με το κοινωνικό κράτος γενικότερα.

Συζητώντας βρήκα την δύναμη να αποδεχτώ το πρόβλημα μου και τον τρόπο να το αντιμετωπίσω γιατί για να δώσω "δύναμη" σε κάποιον πρέπει να είμαι ο ίδιος δυνατός, για να μεταφέρω αισιοδοξία πρέπει πρώτα εγώ να είμαι αισιόδοξος.

Ίσως το καλύτερο μήνυμα που θα είχα να δώσω σε κάποιον είναι αυτό που λέει η καλή μου φίλη (που όταν το διαβάσει αυτό θα γελάει)  
«αποδέχομαι ότι είμαι ασθενής με Ελκώδη Κολίτιδα, μπορώ να στέκομαι στα πόδια μου και να αντιμετωπίζω αυτό που δίνει η νόσος βήμα-βήμα, δε κοιτώ πίσω ότι πέρασε και δε κλαίω προκαταβολικά γι'αυτά που θα αντιμετωπίσω χωρίς να ξέρω αν θα τα αντιμετωπίσω και κυρίως πριν μου συμβούν».

Το εμπέδωσα καλά αυτό όταν είχε προβληματιστεί ακόμα και η γιατρός μας που μας είπε ότι είχε αποφασίσει αν ξανακάνει νέα υποτροπή το παιδί θα κάνει χρήση του REMICADE. Εγώ έτρεξα αναζητώντας στο INTERNET πληροφορίες γι'αυτό κι έφτασα να ψάχνω τι θα γίνει αν δεν ανταποκριθεί και σε αυτό τι θα κάνω.

Περιττό να πω ότι δεν έλεγα τίποτα σε κανέναν για το τι ψάχνω, τι βρήκα και πελαγοδρομούσα μόνος μου και **ΚΥΡΙΩΣ ΑΔΙΚΑ**.

Από τότε έχει περάσει ένας χρόνος και το παιδί έχει πολύ καλή εικόνα και χωρίς συμπτώματα. **ΓΙ'ΑΥΤΟ** βήμα-βήμα ούτε πίσω, ούτε μπροστά απλά αυτό που σου δίνει η νόσος σου τίποτα παραπάνω.

ΜΕΤΑ ΤΙΜΗΣ

ΧΡΗΣΤΟΣ